

**Enquête ultérieure concernant les
anciens patients du centre respiratoire
et rééducatif de poliomyélite.
Étude préliminaire**

THÈSE

présentée à la Faculté de médecine de l'Université de Genève
pour obtenir le grade de Docteur en médecine

par

Frederick NESBIT

de

Berkeley, California
(Etats-Unis)

Thèse N° 2566

GENÈVE
Editions Médecine et Hygiène
1958



Digitized by the Internet Archive
in 2026

**Enquête ultérieure concernant les
anciens patients du centre respiratoire
et rééducatif de poliomyélite.
Étude préliminaire**

THÈSE

présentée à la Faculté de médecine de l'Université de Genève
pour obtenir le grade de Docteur en médecine

par

Frederick NESBIT

de

Berkeley, California
(Etats-Unis)

Thèse N° 2566



GENÈVE
Editions Médecine et Hygiène
1958

Nous désirons exprimer ici notre sincère gratitude à Monsieur le Professeur René-S. Mach et à Monsieur le docteur Léon Lewis qui, lors de la Quatrième Conférence internationale de la poliomyélite, ont bien voulu discuter ce projet et se mettre d'accord sur le sujet de cette thèse et n'ont cessé de nous faciliter notre tâche. Ce travail n'aurait pu être entrepris sans l'aide d'une bourse qui nous fut accordée par Monsieur le doyen Jay Ward Smith de Stanford University School of Medicine à qui nous tenons à témoigner notre reconnaissance.

Nos collègues du Centre nous ont apporté de nombreuses suggestions. Qu'ils sachent tous combien nous les avons appréciées; nous voudrions nommer plus spécialement MM les docteurs J. Patrick Adamson, David A. Strange et Gerald G. Hirschberg, Mlles Grace Johnson et Anna J. Janett, et Monsieur Roy E. Mahlstedt.

Nous tenons enfin à remercier Monsieur Gerhard Klein, lecteur in Public Health, University of California de l'aide inappréciable qu'il a apportée à notre travail.

La Faculté de médecine, sur le préavis de Monsieur le professeur R.S. Mach, autorise l'impression de la présente thèse, sans prétendre par là émettre d'opinion sur les propositions qui y sont énoncées.

Genève, le 12 avril 1958.

Le doyen :

Eric MARTIN

Thèse N° 2566

Affectionately dedicated to my wife, Harriet

INTRODUCTION

La connaissance de la poliomyélite en est arrivée au stage où l'on peut constater une diminution sensible du nombre et de la gravité des cas. Des chiffres récemment données par le U.S. Public Health Service montrent que l'incidence des nouveaux cas dans ce pays pour l'année 1957 ne fut que 52% de celle de l'année précédente, parmi lesquels on comptait 73% de moins de cas entraînant la paralysie. L'année 1954, marquée par un chiffre critique de presque 39.000 nouveaux cas aux Etats-Unis restera pour l'avenir l'année où les essais du vaccin Salk ont bouleversé l'image classique de la poliomyélite. Dès lors, ses aspects cliniques et son caractère de maladie mortelle ou cause d'infirmités ont radicalement changé.

A travers le monde il reste des individus qui ont été frappés de poliomyélite paralysante. Beaucoup d'entre eux ont eu leur phase aiguë récemment lorsque la survie a été rendue possible, malgré la gravité des cas, grâce aux progrès faits dans le traitement de la maladie. Aujourd'hui les problèmes de la phase chronique passent au premier rang, comme l'a montré le programme de la Quatrième Conférence Internationale de la Poliomyélite qui a eu lieu à Genève en juillet 1957 (1).

Concurremment avec ces développements, ont été réalisés de grands progrès dans le domaine général de la réhabilitation. C'est vers la fin de la Seconde Guerre Mondiale qu'on a pu en faire bénéficier sur une grande échelle les blessés de guerre. Les poliomyélitiques gravement atteints qui ont bénéficié de ces progrès faits dans le domaine de la réhabilitation composent un groupe unique: il y a en effet peu de chance que les épidémies d'une maladie paralysante nécessitent à nouveau la mobilisation

aussi massive de ressources (y compris la recherche) que celle réalisée au cours de ces dernières années. Ce que nous avons appris par les observations faites sur ces malades peut être utilisé dans la lutte contre bien d'autres états et maladies, et mérite d'être pleinement exploité. Une étude approfondie de ces cas de poliomyélite chronique grave qui ont profité de l'emploi intensif des derniers développements dans la rééducation serait donc d'une grande valeur théorique et historique.

Une des premières démarches à entreprendre dans une telle étude, c'est de faire un plan pour l'évaluation systématique des malades. Nous voulons dire par là la description en termes concis de l'état de ces sujets, en sacrifiant, là où il paraîtra nécessaire, l'individualité en faveur de l'uniformité; nous avons ainsi groupé les cas qui sont pareillement atteints afin de permettre d'établir des standards, des contrôles, et des comparaisons. Il est vrai qu'il y a des ouvrages très nombreux sur certaines phases spécifiques de la rééducation et sur les suites de la maladie dans des études faites sur des groupes isolés; mais notre investigation entend donner un tableau compréhensif du travail de l'ensemble des services d'un centre respiratoire et rééducatif de poliomyélite avec un seul groupe de malades, en suivant leur progrès depuis la phase inflammatoire jusqu'aux conséquences lointaines.

Il y a quinze centres spécialisés aux Etats-Unis qui offrent un programme compréhensif pour la réhabilitation des malades atteints de toutes sortes de paralysies sévères, dont un le Poliomyelitis Respiratory and Rehabilitation Center. Au bout des quatre premières années de l'existence de ce centre, nous avons commencé notre étude avec les intentions suivantes: faire l'évaluation de l'efficacité de son programme de rééducation et des progrès faits par ses anciens patients depuis le "sevrage" des soins collectifs donnés par le Centre, - et prévoir les nouveaux problèmes et besoins de ces poliomyélitiques "réhabilités". En supplément, on s'est rendu compte qu'il manquait un système où les renseignements recueillis seraient condensés par l'emploi d'échelles numériques et alphabétiques pour décrire les différents degrés d'infirmité et les succès obtenus dans la réhabilitation. Un plan fut donc conçu pour l'emploi de telles échelles (décrites plus loin) lequel fait partie du procédé de l'évaluation systématique.

L'étendue de cette enquête comprend les observations ultérieures sur tous les poliomyélitiques sortis du Centre après avoir complété leur entraînement rééducatif. Les renseignements qu'il faut obtenir et tenir à jour comprennent tous les aspects concernant le sujet -- aspect clinique, sociologique, et professionnel; --ils commencent chronologiquement avec la phase aiguë et proviennent de tous les hôpitaux où le malade a pu passer.

Afin de présenter objectivement les informations accumulées, les résultats de l'étude sont fournis sur la base de deux évalu-

ations faites sur chaque malade; la première au bout de la période de réhabilitation et la deuxième lors de l'enquête postérieure à la sortie du Centre. On compare alors les résultats de chacune de ces deux évaluations que l'on confronte aussi avec les évaluations des autres malades qui ont des caractéristiques communes. Pour le faire, il a été nécessaire de préparer des formulaires spéciaux destinés à l'enregistrement des constatations. On a rédigé ces formulaires de telle façon que leur contenu se prête aisément à l'utilisation de codes, qui sont soumis à des tabulateurs mécaniques ou électroniques, et à des appareils qui analysent les résultats fournis (I.B.M.). Les formulaires seront décrits plus loin.

La présente étude a servi à mettre à l'essai les moyens d'atteindre tous ces buts (y compris l'efficacité des formulaires) et d'explorer les différents problèmes qui se sont présentés dans cette enquête.

LES INDICES DE COMPARAISON

Un problème fondamental de la recherche clinique, c'est d'établir des bases pour la description, le groupement et la comparaison des malades. Sa complexité, vu la gamme des variables en jeu, a été étudiée et décrite par McCoy et Rusk (2). Pour évaluer les renseignements recueillis, il a été nécessaire de placer les malades dans différentes catégories selon chaque importante variable.

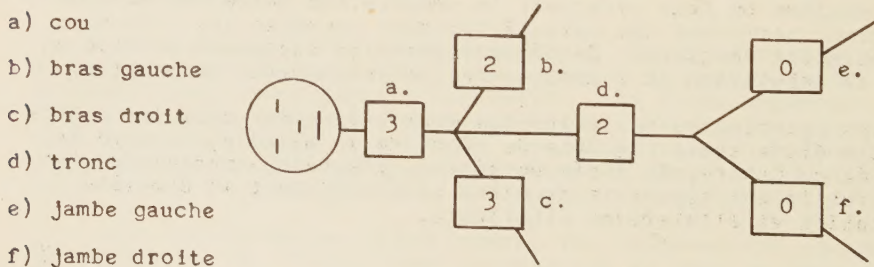
Les variables se divisent en deux classes, celles auxquelles on peut donner des valeurs numériques et celles auxquelles on ne le peut pas. La première classe peut être divisée en groupes en établissant un certain nombre de secteurs dans la rangée numérique. Comme exemples de cette classe, citons: âge; date du début de la maladie; et pourcentage de la capacité vitale. En définissant des divisions arbitraires parmi les variables principales de la seconde classe, on arrive à réduire suffisamment le nombre des variables incontrôlables pour effectuer des comparaisons valables. Citons par exemple: le sexe, la catégorie respiratoire et la prévision de la capacité du malade à exercer une profession. De cette manière on peut effectuer la comparaison entre des malades présentant certaines des caractéristiques communes que l'on aura préalablement choisies. Ce procédé facilite également la mise en code, la tabulation et l'analyse des renseignements recueillis.

Les principales variables qui sont envisagées chez les sujets de cette étude sont: la date du début de la maladie, la date de l'entrée au Centre, la durée du séjour, l'atteinte musculaire, et l'intervalle qui sépare la première sortie suivant la complète rééducation et l'interview ultérieure.

Considérons brièvement ces variables: la date du début de la maladie mérite considération en raison du traitement en vogue et du stade de développement des appareils thérapeutiques disponibles pendant la période correspondante. Par suite des améliorations continues effectuées dans le programme de réhabilitation au Centre depuis qu'il a été ouvert, les malades plus récemment accueillis ont bénéficié de plus nombreuses facilités; d'où l'inclusion de la date d'entrée parmi ces variables. Les autres facteurs étant égaux, l'âge du malade a de l'importance pour plusieurs raisons, dont l'une est la capacité limitée chez les très jeunes enfants de pouvoir jouir d'un programme de rééducation. Un intervalle prolongé entre le début de la maladie et le commencement de la rééducation nécessite la considération des séquelles que peut présenter le malade lors de son entrée, telles que des déformités et des altérations irréversibles ou difficilement réversibles. Parmi celles-ci sont les facteurs psychologiques puissants qui peuvent affecter l'attitude du malade envers la réhabilitation. Il serait peu réaliste d'associer la durée du séjour avec le degré d'amélioration de son état. Le séjour prolongé peut indiquer la gravité des problèmes du malade à son entrée; il peut également indiquer les difficultés qu'il y a eues à organiser les soins à domicile indispensables.

Puisque les malades de cette enquête sont sortis à différentes dates entre l'ouverture du Centre et le 30 juin 1957, il faut aussi tenir compte, lorsque l'on compare les deux évaluations, de la durée variable qui s'est écoulée entre la sortie et l'enquête ultérieure. Le groupement des malades selon l'atteinte musculaire a été l'objet d'études antérieures (3). Comme la distribution des paralysies est très irrégulière chez beaucoup de poliomyélitiques, le problème est exceptionnellement compliqué. Le système adopté consiste en la description graphique et grossière du siège anatomique et du degré de la parésie. Une échelle numérique allant de zéro à trois indique le degré de fonction résiduelle correspondant à "aucun", "léger", "modéré", et "bon" (ou "plein"). Cette échelle est appliquée à chacune des six régions ou membres. Une notation à part indique l'atteinte des nerfs crâniens. Par exemple, le "bonhomme" de la Figure 1. représente un paraplégique avec parésie du membre supérieur gauche et du tronc.

Figure 1: FONCTION RESIDUELLE



Ce dont on ne rend pas compte, c'est la rééducation de quantité variable et indéterminée déjà subie par quelques-uns des sujets avant l'entrée au Centre. Il est presque impossible d'évaluer les bénéfices obtenus lorsque le malade a été hospitalisé ailleurs, et il est évident que les conditions ont différé beaucoup d'un hôpital à l'autre.

Pour illustrer l'emploi des variables ci-dessus mentionnées, supposons que l'on désire faire des comparaisons parmi tous les quadriplégiques mâles âgés de 20 à 30 ans dont les dates de sortie tombent dans une certaine période de 6 mois. Les formulaires de ces sujets peuvent être facilement triés par l'emploi des appareils pour lesquels ces formulaires ont été conçus. Dans une seule opération les fiches sont séparées simultanément selon le sexe, le groupe d'âge, l'atteinte musculaire et la date de sortie. Toute comparaison peut être effectuée maintenant parmi ce groupe de sujets qui ont au moins quatre caractéristiques en commun. Par l'emploi de ce système, des groupements variés peuvent être faits à volonté afin d'établir des comparaisons selon différentes caractéristiques, et chaque sujet peut être rattaché à un groupe quelconque selon les informations que l'on désire. Cette méthode a donc des possibilités presque sans limite pour permettre de comparer ou de grouper des malades ayant en commun n'importe quels caractères, ainsi que pour obtenir d'autres statistiques.

SOURCES DES DONNEES

Très peu des malades entrés au Centre avaient séjourné ici pendant le stade aigu de leur maladie. Pour obtenir les renseignements concernant ce stade on a eu recours aux moyens suivants: étude des dossiers des hospitalisations antérieures, par visite directe à l'hôpital, ou par questionnaire envoyé au bibliothécaire médical de l'institution en question. Pour ceux qui avaient été initialement traités à Highland-Alameda County Hospital (faculté locale pour la poliomyélite aiguë) des dossiers complets commençant avec la phase inflammatoire étaient disponibles lors de l'entrée au Centre du malade. Certains autres renseignements concernant le malade avant le début de sa poliomyélite, en particulier des informations sociologiques, furent recueillis à l'occasion de l'interview ultérieure afin de vérifier ou de compléter les informations disponibles.

Pour le stade de convalescence et de réhabilitation, les dossiers du Centre ont été la source principale des renseignements. Ces dossiers furent soigneusement étudiés, (y compris les annotations d'infirmière) pour assurer l'exactitude de toutes les données utilisées. Parmi les autres sources, on a utilisé les dossiers du bureau administratif du Centre qui contenaient les sommaires des conférences d'évaluation et des

autres conférences, la correspondance, les rapports administratifs, les relevés des appareils fournis au malade pendant et après son séjour, et d'autres renseignements supplémentaires. En outre, on a utilisé les dossiers de divers autres bureaux du Centre, y compris le Bureau de Thérapie Physique, de Thérapie de Réadaptation Professionnelle (Occupational Therapy), de Thérapie de la Parole (Speech Therapy) et des Services Sociaux. Les dossiers gardés aux Services Sociaux ont constitué une source inestimable de renseignements non seulement pour les informations sociologiques, mais aussi pour des rapports périodiques en ce qui concerne l'ambulation, les soins personnels (self-care) et les appareils utilisés, - détails des progrès qui, souvent, n'étaient pas relevés avec régularité dans les annotations du médecin sur le dossier clinique. On a également tiré de très valables renseignements des dossiers des organisations distinctes du Centre, telles que le California State Bureau of Vocational Rehabilitation, le National Foundation for Infantile Paralysis (bureau régional) et le California State Virus Laboratory.

Tous les renseignements utilisés dans les formulaires pour la première évaluation ont été tirés de notations écrites, et la localisation des sources de chaque détail d'information recherché a été une partie intégrale de la présente étude. La documentation sur chacun des cas sélectionnés pour l'étude préliminaire a été critiquée, évaluée et condensée. On a fait cela pour tous les cas avant les entretiens, pour éviter que les renseignements obtenus à la seconde évaluation ne puissent influencer la première. L'enquête ultérieure a constitué la source des renseignements de la seconde évaluation et comprenait les faits observés et racontés, y compris l'enregistrement de la capacité vitale.

LES SUJETS

Après un examen superficiel des dossiers des 194 patients sortis du Service de Poliomyélite entre le 15 septembre 1953 (la date de l'ouverture du Centre) et le 30 juin 1957, on a établi une liste alphabétique de tous les poliomyélitiques chroniques sévèrement paralysés qui ont suivi les exercices de rééducation au Centre. Ont été exclus de la liste primitive des 194 noms: les cas non-poliomyélitiques avec appareils respiratoires, les cas décédés pendant l'hospitalisation pour la rééducation, ceux qui ont été admis au Centre pour des raisons autres que pour la réadaptation, les sujets trop jeunes pour être objectivement évalués lors de l'enquête ultérieure, et ceux dont le séjour au Centre a été de moins d'un mois. Les 160 qui restent sur la liste sont les sujets du relevé envisagé.

Comme l'admission au Centre n'est basée que sur la nécessité où se trouvent les malades de suivre les traitements disponibles, ils composent un milieu très varié au point de vue racial, social et économique. Les origines géographiques sont principalement la Californie du Nord et la Californie centrale, quoiqu'il y en ait qui sont venus d'aussi loin que le Japon, le Maine et l'Alaska. Le temps écoulé entre le début de la maladie et l'entrée au Centre varie de quelques jours à plusieurs années.

Les 25 cas sélectionnés pour cette étude préliminaire ont été choisis parce qu'ils fournissent de bons exemples des types de problèmes rencontrés pendant la réhabilitation, et aussi parce que leur distribution géographique facilitait l'enquête ultérieure. La plupart furent choisis dans la première partie de la liste alphabétique ci-dessus mentionnée. Des données descriptives de ces cas sont exposées dans les Tableaux nos. III - VI.

LES FORMULAIRES UTILISES¹

Pour chacune des deux évaluations des sujets, un formulaire particulier fut conçu; le premier pour les données de base, donnant un aperçu sur les phases aiguë, convalescente et rééducative; le second pour l'évaluation ultérieure, destiné à contenir les renseignements susceptibles de varier d'une évaluation à l'autre. Deux questionnaires ont complété les formulaires; l'un destiné à recueillir les renseignements concernant les hospitalisations antérieures, fournis par le conservateur de la bibliothèque des dossiers cliniques des autres hôpitaux; l'autre destiné à être utilisé au moment de l'entretien avec le sujet, et contenant essentiellement les détails du formulaire de l'enquête ultérieure, présentés dans un nouvel ordre. Ce dernier questionnaire réserve de la place pour les impressions subjectives fournies et par le malade et par l'enquêteur -- information de valeur mais peu propre à être tabulée ou comparée. Les détails les plus remarquables de chaque formulaire seront discutés ici.

¹Des exemplaires des formulaires décrits dans ce chapitre peuvent être envoyés sur demande par le Poliomyelitis Respiratory and Rehabilitation Center, Fairmont Hospital of Alameda County, San Leandro, California. Ils ne sont pas reproduits ici où il s'agit d'une étude de la méthodologie du relevé; les formulaires eux-mêmes ne sont pas d'une utilisation universelle.

Formulaire de la Première Evaluation

Ce formulaire consiste presque entièrement en des rubriques rangées par catégories et faciles à coder. Sont inclus dans ces rubriques des détails d'information sociologique, administrative et clinique. Beaucoup d'entre eux consistent en des choix multiples où il n'y a qu'à cocher la réponse; telles sont par exemple les rubriques intitulées "Orientation Professionnelle" (prévision de la capacité du malade à exercer une profession, et profession envisagée à la sortie du Centre) et "Niveau d'Indépendance Physique."

Le catalogue des différentes catégories rangées sous le titre "Niveau d'Indépendance Physique" et l'attribution des coefficients ont été adaptés des travaux faits à l'Institute for the Crippled and Disabled (4), reproduits ici par permission de l'auteur. Ceci est une évaluation de l'ensemble des activités de self-care (faire sa toilette, aller à la selle, manger, et s'habiller) et de motilité. Une note numérique séparée est donnée pour ces deux groupes d'activités, qui sont rangées chacune selon le degré d'indépendance. D'après les diverses combinaisons possibles des deux notes, on peut déterminer une note alphabétique, de "A" à "J", par l'emploi du Tableau I. La note alphabétique sert donc d'indice du degré de l'indépendance physique totale du sujet.

La rubrique à choix multiples intitulée "Orientation Professionnelle"¹ est une liste des activités professionnelles rangées par ordre de valeur. Ces prévisions vont de "Peut retourner à son ancien métier (ou à l'école) avec l'emploi du temps normal" jusqu'à "Aucune activité professionnelle, ou ménagère". Le Tableau II contient un résumé de la liste des catégories sous cette rubrique. Bien qu'au moment de la sortie du Centre cette prévision puisse être excessivement difficile à faire, des considérations d'ordre pratique nécessitent souvent que, dans une vue réaliste de la situation, on fasse le choix de la future occupation -- qui doit être réalisable, mais ne doit pas dépasser les possibilités physiques du sujet. L'emploi de la réponse cochée pour la détermination du Coefficient de Réhabilitation Professionnelle sera décrit plus loin (voir "Formulaire de l'Enquête Ulérieure" et Tableau II).

Les données respiratoires comprennent les mesures de la capacité vitale prises à des intervalles de plus en plus éloignés depuis la phase aiguë--jusqu'à devenir annuelles. Celles-ci sont enregistrées dans des tableaux qui seront graduellement remplis à chaque évaluation successive. Ces chiffres serviront de source de données fournissant pour une longue période de temps des ren-

¹La liste des catégories rangées sous cette rubrique a été adaptée de l'ouvrage indiqué à la référence no. 2. L'attribution des coefficients et la "formule" (décrite plus loin) sont pourtant originales.

NIVEAU D'INDEPENDANCE PHYSIQUE
(Catalogue des Différentes Catégories)

"Self-care" (faire sa toilette, aller à la selle, manger, s'habiller)

- 11 Complètement indépendant
- 12 Indépendant sauf pour les quelques petites choses qu'il peut demander à un voisin ou à une connaissance de hasard, sans lui faire sentir qu'il abuse de son obligeance -- par exemple, nouer sa cravate, couper sa viande au restaurant.
- 13 A besoin d'être aidé pour un grand nombre de petites choses, mais il prend la responsabilité de les organiser, de manière à recevoir ces services d'un parent ou d'un ami qui habite avec lui ou près de lui avec un minimum de dérangement et de temps de la part de ce dernier.
- 14 A besoin d'aide dans la plupart des activités de "self-care", mais il en prend la responsabilité; son aide (parent, ami, etc.) lui rend service mais ce dernier ne joue pas le rôle dominant dans ces activités.
- 15 A besoin d'aide pour la plupart de ces activités; l'autre personne les organise, mais le sujet y coopère et s'y prête.
- 16 Entièrement ou presque entièrement dépendant pour les activités de "self-care"; le sujet est physiquement passif.

Ambulation, Motilité, Transport

- 21 Complètement indépendant (avec ou sans béquilles, cannes et autres aides) en ce qui concerne l'ambulation sur une surface plane et dans les escaliers, et en ce qui concerne tous les moyens de transport. Le no. 21 ne doit pas être coché là où la motilité du sujet est nettement limitée par manque de vitesse ou par fatigue. Ne se sert jamais de la chaise roulante.
- 22 Indépendant pour l'ambulation et le transport, mais est handicapé par la fatigue, la lenteur, ou les escaliers à un plus grand degré que ne semble indiquer sa facilité à la marche. Promenade non-accompagnée en voiture privée et parfois en voiture de transport public. Se sert de la chaise roulante à l'occasion pour des sorties de longue durée loin de son habitation.
- 23 Se sert de la chaise roulante exclusivement ou presque exclusivement. S'y place et en sort sans l'aide d'autrui. Cette catégorie comprend ceux qui se servent de voiture équipée en mécanismes purement manuels.
- 24 Se sert uniquement de la chaise roulante (y compris la chaise roulante à conduite électrique). A besoin de l'aide d'autrui pour s'y installer et (ou) en sortir. A besoin d'être accompagné dans ses promenades.
- 25 Aucune ambulation et ne peut pas manipuler la chaise roulante.

TABLEAU I: DETERMINATION DU COEFFICIENT D'INDEPENDANCE PHYSIQUE

		ACTIVITES DE "SELF-CARE"					
		11	12	13	14	15	16
AMBULATION MOTILITE TRANSPORT	21, 22	A	B	C	D	///	///
	23	B	C	D	E	///	///
	24	///	D	E	F	H	///
	25	///	///	///	G	I	J

seignements sur la capacité vitale et sur l'utilisation des appareils respiratoires. D'autres détails de cette rubrique concernent la respiration glossopharyngienne, la force de la toux, et les faits particuliers aux malades trachiotomisés.

Un catalogue qui consiste en une liste de réponses à cocher détaille les complications et les classifie selon les divers systèmes d'organes. Les complications, par exemple le déséquilibre électrolytique, les pertes de sang du tube digestif, les calculs rénaux, etc. sont cochées, et la date correspondante y est portée pour référence au dossier clinique. Ces réponses sont utiles comme source de renseignements pour des recherches telles que les études faites par Lewis et al. (5), les études sur l'origine et le traitement des calculs urinaires (6,7), l'électromyographie (8), et autres études faites au Centre.

Deux autres questions ont été incluses dans le formulaire de la première évaluation qui ne sont pas destinées à être cochées; mais les résultats de cette étude ont fourni les éléments qui permettront de les présenter à l'avenir sous la même forme pratique. Ces questions concernent l'aspect (ou les aspects) des soins collectifs qui ont demandé la plus grande attention au cours de la réhabilitation, et les facteurs spécifiques qui n'ont pas permis de laisser sortir plus tôt le sujet. Les constatations correspondantes seront présentées plus loin.

Formulaire de l'Evaluation Ulérieure

Afin de faciliter la tabulation et la comparaison des constatations, les éléments de ce formulaire sont numérotés de façon à correspondre avec les mêmes éléments dans le formulaire de la première évaluation. La comparaison s'effectue aisément entre les deux évaluations portées sur chaque malade lorsqu'on transcrit sur ce formulaire le contenu du questionnaire de l'interview: à cette occasion, tout changement d'état est signalé dans le formulaire de l'évaluation ultérieure par une encoche placée dans la marge en face du numéro correspondant. On peut coder et tabular ces signalements dont la valeur est illustrée dans l'exemple hypothétique suivant: Un relevé de l'état-civil d'un groupe de 100 sujets à la première évaluation montrait que 50% étaient mariés et 50% divorcés. D'après une deuxième évaluation faite quelques années plus tard on retrouve des statistiques identiques. Donc il faudra compter séparément le nombre des changements pour se faire une idée exacte de la stabilité de l'état-civil de ce groupe.

Un des détails de ce formulaire est la rubrique intitulée "Coefficient de Réhabilitation Professionnelle". Un regard sur le Tableau II montre comment on peut déterminer ce coefficient en comparant l'Orientation Professionnelle avec la Situation Professionnelle constatée à l'enquête ultérieure. Le coeffi-

TABLEAU II: COEFFICIENT DE RÉHABILITATION PROFESSIONNELLE

SITUATION PROFESSIONNELLE à l'enquête ultérieure	I		II	III		IV SANS EMPLOI			
	Travailleur avec emploi du temps normal ou réduit; Entreprise gérée à domicile; Arrangements spéciaux		Travailleur avec traitement de faveur	a	b	a	b	c	d
ORIENTATION PROFESSIONNELLE à la sortie	Ia: Peut retourner à son ancien travail (ou à l'école) -- avec emploi du temps normal	I-A	I-B	I-C	I-D	I-E	I-E	I-F	I-F
	b: Idem, temps réduit								
	c: Autre emploi								
	d: Entreprise gérée à domicile e: Arrangements spéciaux: travaillera sur même plan que les autres de son métier	I-A	I-B	I-C	I-C	I-D	I-E	I-F	I-F
II Doit bénéficier d'un traitement de faveur à l'égard des standards fixés pour les non-invalides									
	IIa: Travail manuel à domicile	II-AA	II-A	II-B	II-B	II-C	II-D	II-E	II-F
IIIa: Travail manuel nécessitant 6 mois au moins d'apprentissage									
	b: Métier manuel nécessitant 6 mois au moins d'apprentissage	III-AA	III-A	III-A	III-B	III-C	III-D	III-E	III-F
IV Imposs. d'exercer un métier; Mauvais état psychol. ou clin. Manque de coop. ou de motivation. Trop jeune									
		---	---	---	---	IV-A	IV-B	---	IV-F

TABLEAU III: QUELQUES DONNEES ILLUSTRANT LES CONSTATATS

PREMIERE EVALUATION										
Numéro	Identification	Date de naissance	Sexe	Catégorie diagnostique	Usage du respirateur*	Age, début de poliomyélite	1 ^{ère} hospitalisation interrompue, jours	1 ^{er} séjour au Centre, jours	Sortie, année et semestre	Intervalle; début - entrée au Centre, mois
1.	Al.Ab.	2/25/36	♂	Spinale	Jam.	20	68	58	'57 I	0,5
2.	Ge.Ad.	9/13/22	♂	Spinale	Jam.	33	85	76	'56 I	0,5
3.	Pa.Ak.	3/1/41	♀	Spinale	Jam.	8	206	207	'57 I	8 ans
4.	To.Ak.	10/12/53	♀	Spinale	Jam.	2	94	76	'56 I	0,5
5.	Da.Al.	9/9/42	♂	Spino-bulbaire	Sevr.	12	66	44	'55 I	1
6.	Ma.Ar.	8/7/52	♀	Spinale	Jam.	3	85	79	'56 I	0,3
7.	Ro.Ba.	9/20/25	♂	Spino-bulbaire	Sevr.	28	150	121	'54 II	1
8.	Ru.Be.	9/13/22	♂	Spino-bulbaire	Act.	20	590	531	'55 II	2
9.	De.Bo.	10/1/41	♀	Spino-bulbaire	Sevr.	11	767	503	'55 I	9
10.	Ba.Byc.	8/25/26	♀	Spinale	Act.	27	314	129	'55 I	6
11.	Ba.By1.	10/26/26	♀	Spinale	B.d.	27	46	31	'53 II	0,8
12.	Fr.Br.	3/23/36	♂	Spino-bulbaire	Jam.	19	38	35	'56 I	3
13.	Al. Br.	10/21/46	♀	Spinale	Jam.	2	367	60	'57 I	8,8 ans
14.	Ce.Br.	5/24/29	♂	Spino-bulbaire	Act.	28	1190	584	'55 II	20
15.	Pa.Bu.	11/28/49	♀	Spino-bulbaire	Jam.	6	41	31	'56 II	0,5
16.	Ph.Bu.	6/19/41	♂	Spinale	Sevr.	15	67	55	'57 I	5
17.	Ro.Pe.	3/29/22	♂	Spino-bulbaire	Act.	32	288	191	'55 II	3
18.	Ru.Le.	7/5/24	♀	Spino-bulbaire	Act.	27	1712	1034	'56 II	22,5
19.	Je.Ry.	9/1/11	♀	Spinale	Act.	42	406	315	'55 II	3
20.	Br.Br.	10/20/25	♂	Spinale	Sevr.	28	231	188	'54 I	1,5

* Jam.-jamais; Act.-actuel; Sevr.-"sevré"; B.d.-brève durée (15 jours au plus)

UR LES 20 CAS OÙ L'ENQUÊTE ULTÉRIEURE A PU ÊTRE COMPLÉTÉE

	Motilité, coeff.	Niveau d'Indép. Physique, coeff.	Fonction résiduel				Orientation Prof. coefficient	DEUXIEME EVALUATION							Situation professionnelle	Réadaptation professionnelle, coefficient
			Cou	Bras	Tronc	Jambes		Age, Enquête ultérieure	Intervalle; début- enq. ultér., mois	Intervalle; sortie- enq. ultér., mois	Self-care, coeff.	Motilité, coeff.	Niveau d'Indép. Physique à la 2 ^e évaluation, coeff.			
21	A	3	[$\frac{3}{3}$]	3	[$\frac{0}{0}$]	I c	21	12	9,5	11	22	A	IV a	I - E		
21	A	3	[$\frac{3}{3}$]	3	[$\frac{1}{1}$]	I a	35	23	20	11	22	A	I a	I - A		
22	C	2	[$\frac{3}{2}$]	0	[$\frac{0}{1}$]	I a	16	9 ans	6,5	13	24	E	I a	I - A		
21	A	3	[$\frac{3}{3}$]	3	[$\frac{3}{1}$]	IV d	4	24,5	21	11	21	A	I a	I - A		
22	C	2	[$\frac{1^{**}}{1}$]	3	[$\frac{2}{3}$]	I a	15	35	33	11	21	A	I a	I - A		
21	A	3	[$\frac{3}{3}$]	2	[$\frac{1}{2}$]	IV d	5	24,5	21,5	11	21	A	I a	I - A		
21	A	2	[$\frac{2}{2}$]	2	[$\frac{2}{2}$]	I c	32	43,5	38,5	11	21	A	I c	I - A		
25	I	2	[$\frac{0}{0}$]	0	[$\frac{0}{0}$]	III a	24	47	27	15	25	I	I d	III-AA		
22	C	1	[$\frac{2}{1}$]	3	[$\frac{3}{3}$]	II	16	58	34	12	21	B	***	***		
22	C	1	[$\frac{2}{2}$]	1	[$\frac{3}{2}$]	II	31	40	29	13	22	C	II	II - A		
22	C	2	[$\frac{2}{2}$]	3	[$\frac{2}{2}$]	II	31	49	47,5	11	21	A	I a	I - A		
22	A	3	[$\frac{2}{2}$]	2	[$\frac{1}{2}$]	I c	21	24	20	11	22	A	I e	I - A		
21	A	3	[$\frac{3}{3}$]	1	[$\frac{1}{1}$]	IV d	11	9 ans	6	11	21	A	***	***		
25	I	1	[$\frac{0}{0}$]	0	[$\frac{0}{0}$]	I d	29	64	24,3	16	25	J	I d	I - A		
21	A	2	[$\frac{2}{2}$]	2	[$\frac{2}{2}$]	I a	8	16	14,5	11	21	A	I a	I - A		
21	A	2	[$\frac{3}{3}$]	2	[$\frac{2}{1}$]	II	16	14	7	11	21	A	I a	II -AA		
25	G	1	[$\frac{1}{1}$]	1	[$\frac{0}{0}$]	I d ou I e	35	38	28	14	25	G	I e	I - A		
25	G	1	[$\frac{0}{0}$]	0	[$\frac{0}{0}$]	IV a	33	72	16	14	25	G	IV d	IV - F		
25	J	1	[$\frac{1}{0}$]	0	[$\frac{0}{2}$]	II	46	41,5	27	16	25	J	IV b	II - D		
2	A	3	[$\frac{3}{3}$]	1	[$\frac{0}{1}$]	I a	32	49,5	41	11	23	B	I a	I - A		

** Phocomélie congénitale avec paralysie surajoutée

*** Hospitalisation intermittente - réhabilitation encore en progrès

cient consiste en deux parties, un chiffre romain suivi d'une ou deux majuscules. Le chiffre romain correspond à la catégorie générale de l'efficacité professionnelle prévue. Le rang alphabétique est donné comme suit: AA - dépassement du but anticipé; A - réalisation du projet ou de son équivalent; B à F - différents degrés d'échec.

Questionnaire Utilisé dans l'Interview Ulérieure

Comme nous l'avons mentionné, les éléments de ce questionnaire sont les mêmes que ceux du formulaire de l'enquête ultérieure, disposés pour servir pendant l'interview. Afin de profiter davantage de cette occasion, plusieurs questions supplémentaires ont été ajoutées ici. Celles-ci demandent les opinions des sujets sur le programme de réhabilitation du Centre et les services de l'Office de Ré-adaptation Professionnelle (de l'Etat de Californie) et du National Foundation for Infantile Paralysis. On demande aussi au sujet son opinion sur les appareils et l'utilité de la respiration glossopharyngienne. D'autres questions concernent: problèmes de santé, état financier, rapports avec les autres personnes de l'entourage, activités quotidiennes, distractions, personnes ou organisations consultées pour la solution des problèmes personnels, et encore: où le sujet s'est fait traiter et par qui, et s'il reçoit des soins médicaux régulièrement.

Pour la période qui s'est écoulée depuis la sortie du Centre, on recueille des renseignements sur le travail, l'éducation, et les faits importants concernant la santé du sujet, y compris les hospitalisations. On pose des questions spécifiques propres à la poliomyélite: changements de force musculaire, étendue des mouvements articulaires, activités de la vie quotidienne, appareils utilisés, appareils rejetés, suggestions personnelles et appareils originaux dont le sujet s'est servi.

Une dernière rubrique à l'usage de l'enquêteur consiste en une liste d'ajectifs décrivant l'attitude du sujet pendant son interview. Cela facilitera l'évaluation objective des opinions exprimées.

CONSTATATIONS

Une partie des données recueillies dans cette étude est présentée pour illustrer les divers détails discutés. Il est à souligner que les sujets choisis pour l'étude ne sont pas nécessairement des cas typiques du groupe entier, objet de l'enquête envisagée, et on ne saurait donc inférer de conclusions générales des résultats présentés ici.

TABLEAU IV: NOMBRE ET POURCENTAGE DES CAS SELON:
SEXE, CATEGORIE DIAGNOSTIQUE, ET USAGE
DES APPAREILS RESPIRATOIRES

Sexe		Catégorie diagnostique		Usage des appareils respiratoires			
♂	♀	Spinale	Spino-bulbaire*	Jamais	Actuel	"Sevrés"	Brève durée
10 (50%)	10 (50%)	11 (55%)	9 (45%)	8 (40%)	6 (30%)	5 (25%)	1 (5%)

*Atteinte des nerfs crâniens chez 3 sujets de ce groupe

TABLEAU V: DONNÉES CHRONOLOGIQUES

		Maximum	Minimum	Moyenne	Médian
Age au début de la poliomyélite	♂	33	12	23,5	24
	♀	42	2	15,5	9,5
	Ensemble	42	2	19,5	20
Durée de la première hospitalisation ininterrompue		1712 jours	38 jours	341 jours	178 jours
Durée du premier séjour au Centre		1034 jours	31 jours	217 jours	100 jours
Intervalle entre début de la maladie et entrée au Centre		105 mois	0,5 mois	14 mois	2,5 mois
Age à l'enquête ultérieure		46	4	23	22,5
Intervalle entre début et interview ultérieure		111 mois	14 mois	45 mois	42,5 mois
Intervalle entre sortie et interview ultérieure		47,5 mois	6 mois	23,6 mois	25,6 mois

TABLEAU VI: COEFFICIENT DU NIVEAU D'INDEPENDENCE PHYSIQUE
AUX DEUX EVALUATIONS - NOMBRE DES MALADES

Evaluation	Coefficient									
	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
Originale	10	-	5	-	-	-	2	-	2	1
Ultérieure	11	2	1	-	1	-	2	-	1	2

Inchangés: 14

Améliorés: 3

En régression: 3

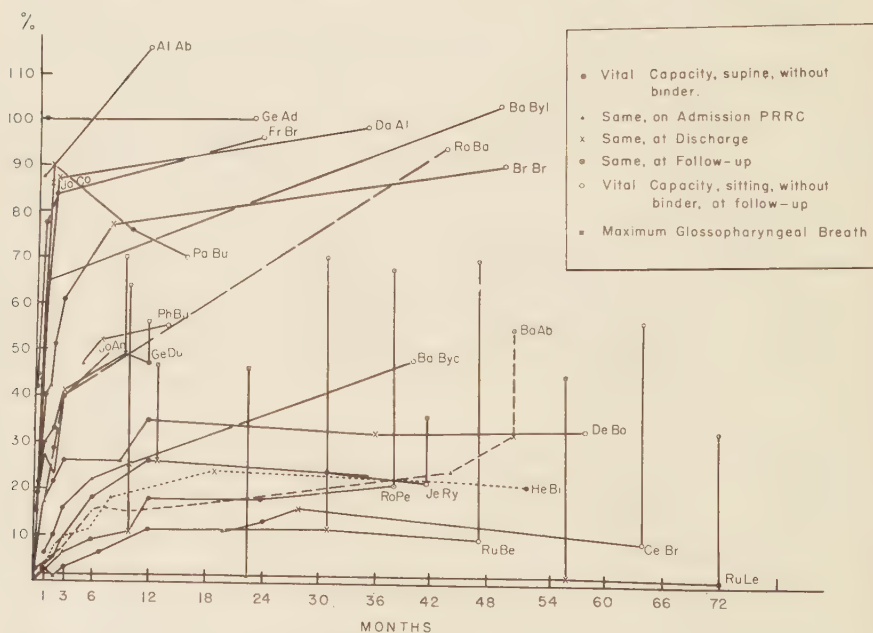


Figure 2: EXEMPLES DESTINÉS À ILLUSTRER LES CHANGEMENTS SURVENUS À L'ÉTAT
RESPIRATOIRE DE POLIOMYÉLITIQUES SÈVÈREMENT ATTEINTS DE PARALYSIE
(toutes catégories respiratoires)
Rapport de la capacité vitale à la capacité prévue

L'Aspect Particulier des Soins Collectifs Demandant la Plus Grande Attention au cours de la Réhabilitation (25 sujets):

1. Atteinte bulbaire: soins de trachéostomie, maintien du passage d'air (à l'exclusion de la lordose cervicale), déglutition, phonation, respiration glossopharyngienne, accoutumance du malade aux divers appareils respiratoires: 6 cas

2. Augmentation de la force musculaire et de la coordination: a) Extrémité inférieure: attelles, station debout, ambulation, ambulation avec béquilles, montée et descente des escaliers: 6 cas
b) Extrémité supérieure: "self-care"; s'installer sur le siège des W.C., dans la chaise roulante, etc. - et en sortir; emploi des aides mécaniques et des divers appareils et prothèses; autres aspects de la thérapie "occupationnelle": 4 cas

3. Psychiatrie: adaptation psycho-sociale, y compris les rapports personnels dans la famille, avec les aides et le personnel du Centre, problèmes sexuels, travail et problèmes économiques, réaction du malade devant les problèmes posés par la poliomyélite, y compris l'acceptation des aides mécaniques et des divers appareils: 4 cas

4. Complications de la poliomyélite: infection ou calculs des voies urinaires, atelectases à répétition, décubiti, etc.: 3 cas

5. Problèmes orthopédiques: applications d'attelle ou de corset à la colonne vertébrale, prophylaxie et correction des déformités: 2 cas

Note: En réalité, presque tous les sujets appartenaient à la fois à plusieurs des catégories envisagées ci-dessus. Les chiffres donnés ici, tout relatifs qu'ils soient, n'en fournissent pas moins la réponse la plus précise à la question posée.

Facteurs Prolongeant la Période de Rééducation (25 sujets):

- Soins inadéquats pendant la phase aiguë
- Long intervalle entre la phase aiguë et le début des exercices de réhabilitation
- Complications de la maladie
- Insuccès de la chirurgie orthopédique: résultats espérés non obtenus, ou traitement chirurgical non suivi de la thérapie physique nécessaire.

- Délai au Centre quand les soins à domicile, y compris les soins médicaux, la thérapie "occupationnelle" et la thérapie physique, n'étaient pas disponibles

- Appareils: adaptation du malade

- Appareils: délai d'obtention

- Facteurs psychologiques: hésitation du malade à quitter les facilités du Centre

- Certaines complications domestiques

- Problèmes domiciliaires: pour trouver, construire et modifier l'habitation

- Délai administratif

- Difficulté à obtenir et à former les aides qui prendront soin des malades à domicile

Les facteurs ci-dessus ont causé des prolongations d'hospitalisation au Centre allant de quinze jours à plus de 6 mois.

Résultats des 20 Interviews

Plaintes physiques notées à l'Enquête Ulérieure et nombre de cas:

1. Crampes musculaires sévères (4)

2. Fatigue chronique (4)

3. Asthma, rhume des foins, hypersensibilité au froid, autres manifestations allergiques (4)

4. Troubles attribués au tube digestif supérieur (3)

5. Oedème des membres inférieurs (3)

6. Diminution de l'étendue des mouvements articulaires (1)

Aucun sujet de plainte physique (4)

Complications se manifestant entre la sortie et l'enquête ultérieure:

Deux malades ont été hospitalisés ailleurs de façon intermittente pour le traitement continu de problèmes orthopédiques. Leur réhabilitation peut être considérée comme encore en progrès. Un malade a été hospitalisé ailleurs pour excision des calculs rénaux et infection de la vessie. Chez un sujet de ce groupe, la schizophrénie a été diagnostiquée. Un sujet allait subir ailleurs une révision de sa trachéostomie peu après la date de l'interview. Une autre avait eu trois fausses-couches dont une qui a nécessité une hospitalisation. Pourtant elle était dans le troisième trimestre d'une grossesse sans complications au moment de l'interview. Enfin, une des interviewées avait développé une tolérance élevée pour les sédatifs et l'alcool.

Nouveaux besoins des anciens patients:

Deux sujets avaient besoin de soins médicaux, - un enfant avec troubles chroniques attribués au tube digestif supérieur et état physique débilité, et une malade d'un certain âge avec une paronychie suppurative chronique non traitée. Les appareils respiratoires de quatre malades avaient besoin de révision ou de réparations. On a constaté qu'un malade utilisant actuellement un respirateur dormait dans une chambre à coucher mal chauffée, isolée du système de chauffage central. Le même malade avait des appareils de bureau pourvus par l'Office de Réhabilitation Professionnelle qui n'étaient pas utilisés puisqu'il n'avait qu'un accès limité à la chambre où ils se trouvaient.

Une malade recevait des soins de thérapie physique régulièrement à domicile. Elle n'avait ni besoin ni désir de ces traitements payés par la National Foundation for Infantile Paralysis. Il y avait au moins deux malades de ce groupe chez qui l'indépendance en motilité et l'efficacité au travail seraient beaucoup augmentées s'ils avaient des chaises roulantes à conduite électrique.

Autres constatations:

Quatre des dix sujets qui marchaient avec des appareils de prothèse des membres inférieurs au moment de la sortie s'en servaient encore lors de l'enquête ultérieure. Quatre d'entre eux marchaient sans prothèse, et deux passaient tout leur temps en chaise roulante.

DISCUSSION

Quelques-uns des détails qui se prêtent à la tabulation et à la présentation synoptique par l'emploi des méthodes développées dans cette étude sont donnés au Tableau III à titre d'illustration. Sous la rubrique "Fonction Résiduelle" l'atteinte paralytique de chaque malade peut être constatée au premier coup d'oeil; par exemple, les malades nos. 1, 2, 3, 13 et 20 étaient essentiellement des paraplégiques; les nos. 8, 14, 17 et 18 étaient des quadriplégiques; le no. 5 était diplégique (dans ce cas, la paralysie s'ajoutait à une phocomélie congénitale), et les malades nos. 7, 11 et 15 avaient une faiblesse musculaire généralisée. Pour peu qu'on se soit familiarisé avec les coefficients numériques caractérisant les différentes catégories du catalogue: "Niveau d'Indépendance Physique", on est à même de voir immédiatement quel est celui des deux domaines où le malade a subi les plus graves atteintes fonctionnelles.

En plus des trois catégories respiratoires conventionnelles nous en avons créé une quatrième sous le titre: "brève durée" (interruption définitive de toute aide mécanique à la respiration dans les 15 jours après le début). Nous pourrions ainsi assimiler ces patients à la catégorie des patients qui n'ont "jamais" utilisé le respirateur au lieu de les comprendre dans la catégorie de ceux qui sont "sevrés" des appareils. Cela donnera une image plus exacte de la distribution des cas selon l'atteinte respiratoire résiduelle.

Les données de la Figure 2. représentent les détails disponibles sur les 25 sujets de cette étude et couvrant une longue période de temps. Les capacités vitales sont représentées en pourcentage de la capacité vitale prévue, selon le nomogramme de Radford (9). Les lignes verticales servent à joindre, à chaque date de mesure, le point indiquant le pourcentage de capacité vitale et le point indiquant le pourcentage de respiration glossopharyngienne. Le graphique montre ainsi l'augmentation de la capacité vitale par l'emploi de la respiration glossopharyngienne. On a également marqué sur chaque courbe des segments qui représentent la période de rééducation.

La signification de ces courbes ne sera pas discutée dans cette thèse. Il importe de mentionner, pourtant, qu'il existe dans les travaux publiés très peu de ces données respiratoires réparties sur de longues périodes. C'est dans les premiers stades de poliomyélite que Bower et al.(10) ont étudié l'évolution de la capacité vitale, et l'acceptation universelle de la technique de la respiration glossopharyngienne depuis la publication des travaux de Dail (11) est encore trop récente pour avoir permis de recueillir beaucoup de renseignements. De tels graphiques peuvent

éventuellement être une source importante d'informations concernant la physiologie pulmonaire, l'élasticité de la cage thoracique, l'hypoxémie chronique, le potentiel de rétablissement respiratoire et l'utilité de l'emploi de la respiration glossopharyngienne à longue échéance. Les méthodes développées dans cette étude ont été d'un grand secours pour recueillir les données présentées graphiquement dans la Figure 2.

Les deux rubriques, "Niveau d'Indépendance Physique" et "Coefficient de Réhabilitation Professionnelle", où on a appliqué un système de notes, ont servi de bases d'expériences; il y a donc lieu de considérer certains facteurs avant d'en tirer des conclusions portant sur les progrès des malades ou sur l'efficacité du programme de réhabilitation. Un facteur primaire affectant les résultats est la différence des circonstances dans lesquelles chacun des deux groupes d'évaluations a été fait. Les informations utilisées pour la première évaluation provenaient souvent de sources qui ne donnaient pas spécifiquement tous les faits; il a alors fallu les déduire. La seconde évaluation a été faite lors de l'interview avec le sujet. Elle a été beaucoup plus satisfaisante parce que des renseignements spécifiques pouvaient être demandés directement. Pourtant, il y a ici aussi des limites à l'exactitude des renseignements obtenus à l'interview. Parmi les autres sources d'erreur il y a les jugements inexacts sur l'état du malade au moment de la sortie: ou bien l'évaluateur connaissait insuffisamment le malade, ou bien il avait anticipé un état qui n'était pas encore atteint. Dans le cas d'une évaluation optimiste, quand le malade, à l'enquête ultérieure, avait finalement atteint ledit état, le résultat noté ici ne montrerait pas cette amélioration. En plus, si le malade n'avait pas atteint cet état, on noterait une régression là où, en fait, il y avait quelque amélioration.

Ces obstacles à l'objectivité lors de la détermination des coefficients ne sont pas les seuls. Il y a encore le facteur bien connu de la motivation qui a été l'objet de plusieurs études, dont celle d'Arnold (12). On a constaté des résultats assez surprenants--qui méritent d'être mentionnés--dans lesquels il est difficile de faire le départ exact entre les deux facteurs: potentiel de rétablissement musculaire et motivation. Quelques cas tirés de cette étude illustreront brièvement le rôle que jouent ces facteurs.

Cas 4: Pa. Ak. (née en 1941) Une adolescente paraplégique avec faiblesse du cou et du bras droit. Opérée pour fusion de la colonne vertébrale à l'âge 14 ans. Rééducation commencée à l'âge de 15 ans, huit ans après le début.

Cette malade a été admise pour exercices en "self-care" et ambulation. Au moment de la sortie elle marchait avec béquilles et longues attelles. A l'enquête ultérieure nous avons constaté qu'elle avait abandonné ses attelles et passait tout

son temps en chaise roulante. Il existe beaucoup de tension dans la famille, et sa mère la traite de "paresseuse", croyant qu'elle pourrait marcher si elle le voulait.

Cas 20: Br. Br. (né en 1925) Ce paraplégique avec faiblesse du dos a été admis au Centre moins de deux mois après le début de sa maladie. A la sortie il était capable de marcher avec béquilles et attelles. A l'enquête ultérieure il se servait encore de ses attelles, mais seulement pour rester debout momentanément en s'installant dans sa chaise roulante et en en sortant.

Il est ainsi difficile parfois de prévoir si, par les exercices d'ambulation, l'on cherche à obtenir la motilité fonctionnelle, ou bien si l'on se soucie essentiellement de thérapie physique générale. Les malades qui sont restés avec une musculature résiduelle qui leur permet tout juste de marcher avec attelles et béquilles auraient très bien réussi à marcher pendant leur séjour au centre de rééducation, mais aussitôt sortis, ils abandonneront l'effort. D'autre part, la motivation pourrait être le seul facteur dont l'absence a distingué des autres paraplégiques du groupe considéré l'un des deux cas que nous venons de citer (ou tous les deux).

Chez deux autres sujets, la motivation a sans doute joué un rôle primaire dans le rétablissement, en conjonction avec des manifestations remarquables du potentiel de rétablissement musculaire:

Cas 11: Ba. Byl. (née en 1926) Cette ménagère a été admise moins d'un mois après le début pour faiblesse musculaire généralisée. Elle est sortie avec une attelle au membre supérieur et a été jugée incapable de "self-care" complet. Une aide à la journée et sa belle-mère se sont occupées du travail du ménage, de la malade et de ses deux enfants. La malade racontait à l'interview la détresse qu'elle avait éprouvée en perdant son rôle au foyer. Elle avait entrepris un programme courageux dans un salon de culture physique et avait fini par regagner suffisamment de forces pour pouvoir se dispenser de toute assistance sans son ménage. Elle est maintenant complètement indépendante pour son "self-care", elle marche sans prothèse, et elle projetait de faire la tournée de son quartier pour la prochaine campagne en faveur des poliomyélitiques.

Cas 12: Fr. Br. (né en 1936) Deux mois après son début ce malade avait été "découvert", alité dans un hôpital où il végétait. Il avait accepté philosophiquement l'offre d'être envoyé à ce centre. A la fin de sa période de réhabilitation, il avait de la faiblesse résiduelle dans les deux membres inférieurs, mais il pouvait marcher avec de longues attelles et on a équipé son auto pour conduite manuelle. Depuis la sortie il a abandonné ses attelles et les appareils de conduite manuelle et il

fait vivre sa famille en travaillant avec le pic et la pelle sur la voie ferrée.

Les différents degrés d'infirmité qui séparent très nettement les sujets qui peuvent marcher de ceux qui ne le peuvent pas sont plus subtils pour les catégories énumérées sous le titre: "Niveau d'Indépendance Physique". Cette rubrique, conçue pour s'appliquer aux cas variés d'un centre de ré-adaptation non-spécialisé, a été adaptée aux patients de la présente étude. D'après l'expérience réalisée en l'utilisant, on a constaté qu'on pouvait l'améliorer en définissant et en regroupant certaines de ces catégories. En général les coefficients de "self-care" ont été assez facilement déterminés pour les nos. 11, 12 et 13. Pourtant, dans le cas d'un malade sévèrement atteint, on éprouvait quelque difficulté à le décrire par les termes "responsable", "coopérateur" ou "physiquement passif". Les questions suivantes se sont posées: "Quels sont les critères pour distinguer ces catégories?" "De quelle valeur pratique sont ces classifications?" "Est-ce que les catégories sont énumérées dans leur ordre de valeur réelle?" Citons deux exemples pour illustrer les problèmes posés ici:

Cas 8: Ru. Be. (Né en 1922) Totalement paralysé au-dessous du cou sauf quelque mouvement volontaire dans quelques doigts. Il a besoin d'aide à la respiration pendant 20 heures par jour.

Avec l'aide d'une garde-malade permanente et d'un téléphone spécial, ce malade est gérant d'un bureau de placement d'infirmières, et il fait la plupart de ses transactions par téléphone. Son entreprise rend des services très réels à sa communauté. De plus, il est membre d'une organisation de commerçants et à l'occasion il fait des causeries en faveur des victimes de la poliomyélite.

A cause de ses paralysies extensives, il est incapable de "self-care" et il est physiquement passif dans ces activités. Il a rapporté son agacement lors des visites de quelques-uns de ses parents qui lui tiennent la main, et il tolère cela pour la durée de ces visites. A l'interview, nous avons observé qu'il s'est irrité lorsque sa garde-malade n'a pas placé son bras là où il le voulait, mais il n'avait pas indiqué avec précision ce qu'il voulait. Il ne montre donc pas assez de détermination en ce qui concerne les soins personnels, bien qu'il se montre très capable d'organiser son entreprise, et ses autres relations.

Cas 18: Ru. Le. (née en 1924) Cette ancienne infirmière, encore jeune, a très peu de fonction résiduelle dans les muscles du cou et elle est autrement totalement paralysée. Elle a besoin d'appareils respiratoires pendant 22 1/2 heures par jour. C'est elle qui clairement domine la maison; elle

donne des ordres avec autorité et précision. Pourtant, bien qu'on ait essayé de lui fournir les moyens de sa réhabilitation professionnelle (comme institutrice dans une école d'infirmières), elle a refusé d'accepter des plans réalistes et elle passe le temps à chercher des distractions et à exercer sa domination sur son entourage.

En classifiant les deux malades ci-dessus selon les définitions du catalogue, le premier malade recevrait le coefficient "J", et la seconde, "G". Si cela doit représenter un ordre de mérite, ces coefficients sont nettement injustes. Les poliomyélitiques étant en général relativement jeunes et mentalement alertes, il est difficile d'appliquer à ce groupe certaines des catégories du catalogue. Un coefficient unique, éliminant l'emploi des termes "organisateur", "coopérateur" et "passif" conviendrait mieux pour ces malades qui sont complètement dépendants au point de vue physique. Cela rendrait aussi l'évaluation plus facile et plus objective. D'après notre expérience, s'il est utile de mesurer le degré de dépendance dans ce groupe, c'est principalement pour estimer la force physique nécessaire au garde-malade.

Une autre modification que nous suggérons quand il s'agit des enfants, c'est d'inclure le terme "capacité normale pour son âge" dans la catégorie no. 11. Avec les autres modifications apportées au matériel original de McClure (4), le catalogue semble adapté aux évaluations régulières du Centre, pour remplir les formulaires de demande d'admission, pour évaluer les malades en vue de leur placement professionnel et pour se procurer des infirmières ou des gardes auprès du malade à domicile.

Une dernière rubrique qu'il faut discuter, c'est les coefficients notés sous "Coefficient de Réhabilitation Professionnelle". On y retrouve les difficultés d'évaluation déjà mentionnées. Cependant, l'orientation professionnelle des malades de la présente étude représente quelque chose de plus que des prévisions. Pour chacun d'eux, on a établi le niveau d'éducation, le type psychologique, et on savait par ailleurs en certains cas que leur emploi leur serait conservé, quelle que dût être la durée de leur rééducation. Finalement, grâce aux efforts de l'Office de Réhabilitation Professionnelle et du personnel du Centre (y compris le travail préparatoire en dehors du Centre), on a pu, quand il le fallait, réduire soigneusement certains d'entre eux, leur fournir toutes sortes d'appareils, et par ailleurs les aider matériellement à réaliser les buts envisagés. Malgré des prolongations considérables vers la fin de la période de rééducation de plusieurs malades, le soin avec lequel les moindres détails ont été arrangés par l'équipe des services du Centre a obtenu un tel succès que le nombre des "A" dans la colonne finale du Tableau III ne saurait en donner une image suf-

fisamment éloquente. Quoique l'on admette que les résultats présentés concernent des cas sélectionnés, c'est avec la même ardeur qu'a été entreprise la rééducation professionnelle de tous les patients, et il y a tout lieu de penser que ces résultats seraient largement confirmés pour le groupe entier de l'étude envisagée. Mais, en fait, dans une autre étude où les résultats de l'enquête ultérieure porteraient sur un champ plus varié, on pourrait mieux juger de l'utilité de cette échelle de coefficients.

Pour pousser plus loin ce système, on peut ajouter au coefficient de réhabilitation professionnelle les coefficients d'"Atteinte Musculaire" et de "Niveau d'Indépendance Physique". En groupant tous ces chiffres, on arrive à une "formule" concise qui donne un aperçu total du succès de la réhabilitation.

Exemple de formule: 332200 B II AA

Où: "332200" représente l'atteinte musculaire
"B" est le coefficient de "Niveau d'Indépendance Physique"
et "II AA" est le grade en Réhabilitation Professionnelle

Ceci représente le paraplégique (déjà décrit à la Fig. 1) qui est indépendant en ce qui concerne le "self-care". Il se sert d'une chaise roulante où il s'installe et dont il sort par ses propres moyens, et il peut conduire une voiture équipée pour conduite manuelle. Il a dépassé le but anticipé, qui en son cas, consistait à se remettre au travail dans un emploi où il bénéficierait d'un traitement de faveur, et à notre visite, il était mis sur le même plan que les autres travailleurs de sa profession.

La "formule" permet de voir au premier coup d'oeil l'atteinte des paralysies, les limitations à l'activité du sujet, ce qu'on avait attendu de lui au moment de la sortie du Centre, et finalement, ce qu'il a pu faire. En substituant le coefficient d'"Orientation Professionnelle" au coefficient de réhabilitation professionnelle, on obtient une autre formule qui pourrait être employée par exemple pour déterminer les classifications de placement de travail et pour remplir les postes vacants. Ces formules ont été conçues pendant les travaux de base de la présente étude, mais elles n'ont pas été adoptées par crainte d'erreurs cumulatives lors des évaluations faites à partir des dossiers. Néanmoins, si une telle formule pouvait être composée pour chaque malade pendant la conférence d'évaluation de sortie (qui a lieu pour chaque patient avant son départ du Centre) elle pourrait rendre service aux organisations qui n'ont pas de contact direct avec le sujet.

CONCLUSIONS

A la fin d'une ère marquée par une brusque diminution des cas de poliomyélite paralytique, quand la médecine de réhabilitation a réalisé les importants progrès que nous savons, il est d'une grande importance théorique et pratique de faire une étude approfondie des résultats d'un centre spécialisé. Tel a été le but de ce travail qui s'est occupé des poliomyélitiques sévèrement atteints de paralysie qui ont complété depuis septembre 1953 leur rééducation au Centre Respiratoire et Rééducatif de Poliomyélite. Les méthodes développées dans cette étude peuvent également s'appliquer aux sujets qui sont encore hospitalisés, et elles permettront d'avoir des dossiers concis, bien organisés, tenus à jour, et immédiatement disponibles. Des dossiers volumineux, représentant des années d'hospitalisation peuvent être condensés dans les quelques pages des formulaires conçus pour la présente étude. Le contenu des formulaires peut être transféré sur fiches "I.B.M.", sur microfilms, ou bien conservé et utilisé tel quel, et il fournira des données utiles aux différents services du centre, - cliniques, administratifs ou de recherche.

Les données présentées ici à titre d'illustration manifestent la clarté avec laquelle l'état d'un individu peut être exprimé. Les constatations données sous forme de tableaux montrent le type des statistiques et des corrélations qu'on peut tirer d'une telle étude.

De toutes les sources d'information, la meilleure était le malade lui-même. La visite ultérieure à domicile permet d'observer les activités et le comportement de l'individu, de déterminer directement sa capacité d'ambulation et de motilité, ses problèmes de santé, ses rapports avec ceux qui l'entourent, et son niveau économique. Elle permet de tirer des conclusions valables des variations que l'on constate dans le succès de réhabilitation des patients -- parce qu'on peut alors les rattacher aux différences essentielles de caractère et de motivation. L'interview ultérieure doit être considérée comme une démarche de grande valeur qui mérite d'être entreprise de façon régulière pour tous les anciens patients d'un centre de réhabilitation.

SUMMARY

FOLLOW-UP SURVEY OF FORMER POLIOMYELITIS PATIENTS AT THE POLIOMYELITIS RESPIRATORY AND REHABILITATION CENTER - PILOT STUDY

The Poliomyelitis Respiratory and Rehabilitation Center at Fairmont Hospital, San Leandro, California is one of fifteen specialized centers in the United States which offer comprehensive programs for the rehabilitation of severely paralyzed poliomyelitis patients. At the completion of four years of operation of this Center, the present study was initiated with the following objectives: 1) Assessment of the rehabilitation program, 2) Assessment of the patients' progress upon discontinuation of in-patient care, and 3) Anticipation of new problems and needs of rehabilitated chronic poliomyelitis patients.

The 25 subjects of this pilot study were selected from the 160 chronic poliomyelitics who completed their rehabilitation training at this center between the time of its inception in September 1953 and June 30, 1957. Twenty of these cases were carried to completion to test the workability of the tools to be employed in the survey and to explore the problems involved. This study served as a trial of the methodology of the contemplated survey, and the cases selected are not necessarily representative of the entire group.

The study was organized as follows: The patients were evaluated from available records as they were at the completion of rehabilitation and again at the time of a follow-up interview. Two evaluation data forms were designed for recording the evaluations. The first is for basic data covering the acute, convalescent and rehabilitation phases. The second was designed to record at follow-up the information that was subject to change. A questionnaire was made up from the items contained in the second form in which the material is rephrased in a manner suitable for use at interview. The forms have been arranged to yield data convenient for coding and use with mechanical or electronic tabulators and automatic data processing equipment.

A special item of the study is the condensation of data by the use of numerical and alphabetical grade-scales for describing differences in degree of disability and success in rehabilitation. This was done to facilitate: the depiction of each patient in concise terms; the grouping of cases with features in common for standardization, control and comparison; and the comparison between the status of an individual subject at the completion of rehabilitation and at follow up.

Examples are presented of the type of data that can be obtained from the contemplated survey using the methods developed in this study with an evaluation of their validity.

1. Excerpta Medica Foundation. The fourth international poliomyelitis conference of the International Poliomyelitis Congress. Utrecht: L. E. Bosch et Zn., 1957.
2. McCoy, G. F. and Rusk, H. A. An evaluation of rehabilitation. Rehabilitation monogr. I. New York: Institute of Physical Medicine and Rehabilitation, 1953.
3. Kessler, H. H. Principles and practices of rehabilitation. Philadelphia: Lea and Febiger, 1950.
4. McClure, F. ICD follow-up study. Unpublished. From a research project entitled "Development of a Method of Follow-up of Rehabilitation Clients." New York: Institute for the Crippled and Disabled, 1957.
5. Lewis, L., Hirschberg, G. G., and Adamson, J. P. Respiratory rehabilitation in poliomyelitis. Arch. Phys. Med. and Rehab. 38:243 (Apr.) 1957.
6. Elliot, J. S. Calcium phosphate solubility in urine. J. Urol. 77:269 (Feb.) 1957.
7. Elliot, J. S., Lewis, L., and Adamson, J. P. Experience in renal calculus disease in poliomyelitis patients. Paper read at the Respiratory Conference on Clinical and Physiological Research, New Orleans, La. November, 1956. In press.
8. Hirschberg, G. G. Electromyographic evidence of the role of intercostal muscles in breathing. Paper read at the Fourth Annual Scientific Session of the American Association of Electromyography and Electrodiagnosis, Los Angeles, September, 1957.
9. Radford, E. P., Jr., Ferris, B. G., Jr., and Kriete, B. C. Clinical use of a nomogram to estimate proper ventilation during artificial respiration. New England J. Med. 251:877 (Nov. 25) 1954.
10. Bower, A. G., Bennett, V. R., Dillon, J. B., and Axelrod, B. Investigation on the care and treatment of poliomyelitis patients, part II. Ann. West. Med. and Surg. 4:686 (Nov.) 1950.
11. Dail, C. W., Affeldt, J. E., and Collier, C. R. Clinical aspects of glosso-pharyngeal breathing. J.A.M.A. 158:445 (June 11) 1955.
12. Arnold, N. Adjustments of Adolescents to Polio. J. Ped. 45:3:347 (Sept.) 1954.
13. Delorme, T. L., and Watkins, A. L. Progressive resistance exercise. New York: Appleton-Century-Crofts, 1951.

AUTRES SOURCES D'INFORMATION

- Kahn, R. L. Dynamics of Interviewing. New York: John Wiley and Sons, 1957.
- Solon, J., Roberts, D. W., and Krueger, D. E. Guide to making a survey of patients receiving nursing and personal care. Public Health Service Publication No. 454. Washington: U. S. Government Printing Office, 1952.

